



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**

**GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL**

Curso académico: 2012-2013

TRABAJO FIN DE GRADO

**Percepción de la sexualidad en personas  
con parálisis cerebral y de su entorno más cercano**

**Silvia Martínez Fouces**

**Junio de 2013**

**TUTORES:**

- Candela Presedo Sánchez
- David Luaces Gudín

## Índice

1. Resumen/Abstract .....	5
2. Antecedentes y estado actual del tema .....	8
2.1 Parálisis cerebral .....	8
2.2 Acercamiento a la sexualidad desde la discapacidad.....	11
2.3 Abordaje desde Terapia Ocupacional y justificación .....	15
3. Bibliografía .....	17
4. Objetivos .....	22
5. Metodología .....	23
5.1 Búsqueda bibliográfica .....	23
5.2 Tipo de estudio .....	24
5.3 Entrada en el campo.....	24
5.4 Selección de informantes .....	25
5.5 Recogida de información .....	27
5.5.1 Técnicas conversacionales.....	27
5.5.2 Técnicas observacionales.....	30
5.6 Análisis de datos.....	31
5.7 Rigor y credibilidad de la investigación.....	32
5. 8 Aplicabilidad.....	33
6. Plan de trabajo .....	34
7. Aspectos éticos.....	36
8. Plan de difusión de los resultados .....	37
9. Financiación de la investigación .....	38
9.1 Recursos y presupuesto .....	38
9.2 Fuentes de financiación .....	40
10. Conclusiones .....	41

Percepción de la sexualidad en personas con parálisis cerebral y de su  
entorno más cercano

11. Agradecimientos .....	42
12. Anexos .....	43
Anexo I: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad .....	44
Anexo II: Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.....	46
Anexo III: Revisión bibliográfica.....	48
Anexo IV: Documento de información al centro sobre el estudio de investigación.....	57
Anexo V: Autorización por parte del centro para la realización del estudio de investigación .....	60
Anexo VI: Guión de entrevista a usuarios.....	61
Anexo VII: Guión de entrevista a familiares.....	62
Anexo VIII: Guión de entrevista a profesionales .....	64
Anexo IX: Documento de información al participante sobre el estudio de investigación.....	65
Anexo X: Documento de consentimiento informado para la participación en el estudio de investigación.....	69
Anexo XI: Solicitud evaluación Comité Ético de Investigación Clínica de Galicia.....	71

## 1. Resumen/Abstract

**Introducción:** la sexualidad es una dimensión fundamental en el ser humano a lo largo de todo el ciclo vital. Sin embargo, en muchas sociedades este tema sigue siendo tabú, concretamente cuando se relaciona con discapacidades como la parálisis cerebral, alrededor de la que existen estigmas e ideas erróneas, debido principalmente a la falta de información de los implicados. Se hace necesario conocer la realidad de los protagonistas y elaborar estrategias de intervención centradas en la persona, en donde la terapia ocupacional ejerce un papel fundamental, ya que sostiene que la participación en ocupaciones significativas es clave para gozar de una buena salud.

**Objetivos:** averiguar la percepción que poseen los usuarios con parálisis cerebral, sus familias y los profesionales sobre la sexualidad y el establecimiento de relaciones afectivas con otras personas. Y de manera más específica, conocer las experiencias subjetivas de relaciones afectivas y sexuales por parte de las personas con parálisis cerebral, analizar la percepción de otras personas de su entorno sobre su sexualidad, señalar posibles elementos facilitadores y barreras a la hora de participar en actividades de tipo afectivo y sexual por parte de las personas con parálisis cerebral, descubrir el tipo de necesidades que requieren los participantes en materia de sexualidad para elaborar una estrategia de intervención.

**Metodología:** para ello se realizará una investigación cualitativa enmarcada en un paradigma fenomenológico, utilizando como fuentes de recogida de datos la entrevista semiestructurada a personas con parálisis cerebral, a sus familias y a los profesionales que trabajan diariamente con ellos. Después de identificar las necesidades percibidas de los participantes, se realizarán grupos de discusión como estrategia de intervención, primero con los familiares, luego con los profesionales y por último con los usuarios con parálisis cerebral. Finalmente, se realizarán sesiones conjuntas con los tres grupos, para poner en común todos los

asuntos que hayan salido en las sesiones anteriores. El lugar del estudio está delimitado a un centro de la provincia de A Coruña.

**Palabras clave:** parálisis cerebral, sexualidad, terapia ocupacional, salud.

**Background:** Sexuality is an essential dimension of the human being along its lifecycle. However, in many societies this topic continues to be considered taboo, particularly when related to disabilities such as cerebral palsy, around which exist many stigmas and myths mainly due to the lack of information of those involved. Getting to know the reality of the players is becoming a need, as well as developing new intervention strategies centered around the individual, where occupational therapy plays a critical role, stating that getting involved in significant activities is key to enjoying a good health.

**Objectives:** the main objective is to identify what is the perception that individuals with cerebral palsy, families and professionals of this sector have around sexuality and establishing emotional relationships with others. More specifically, the aim is to better understand how people with cerebral palsy experience their own sexual and emotional relationships, analyze how others in their environment perceive their sexuality, identify potential facilitators as well as obstacles that people with cerebral palsy might encounter when engaging into emotional and sexual interactions, and discover the needs players might have, in order to develop a solid intervention strategy.

**Methodology:** qualitative research framed in a phenomenological paradigm will be used, and data will be collected through semi-structured interviews with people suffering cerebral palsy, their families and professionals working with them on a daily basis. Once participants “perceived” needs are identified, discussion groups will be carried out as intervention strategy, running first with the families, then with professionals and finally with users. Finally, joined sessions with three groups will take place, in order to share all topics brought up in the previous ones. The research will be conducted in a center located in A Coruña province.

**Keywords:** cerebral palsy, sexuality, occupational therapy, health.

## 2. Antecedentes y estado actual del tema

### 2.1 Parálisis cerebral

La parálisis cerebral (en adelante PC) describe un grupo de trastornos permanentes del movimiento, la postura y el tono muscular causados por una alteración en el desarrollo del cerebro <sup>1,2</sup>.

La lesión producida es una encefalopatía de carácter crónico y no progresiva; sin embargo, las manifestaciones clínicas pueden variar debido a la neuroplasticidad, que es la capacidad del cerebro de recuperar las funciones afectadas tras una agresión al SNC, alcanzando su potencial máximo en los primeros años de vida <sup>2,3</sup>.

Existen múltiples causas o factores que originan el daño cerebral, pero todas ellas se caracterizan por la interrupción de los procesos de desarrollo del cerebro <sup>2</sup>. Algunas causas se reflejan en la Tabla I:



<b>Factores prenatales</b> <b>(alteraciones producidas durante el embarazo)</b>	Infecciones intrauterinas
	Retraso en el crecimiento intrauterino
	Malformaciones cerebrales
	Anomalías congénitas y/o genéticas
	Embarazos múltiples
<b>Factores perinatales</b> <b>(alteraciones producidas en el momento del parto)</b>	Prematuridad del parto
	Complicaciones en el parto
	Asfixia o anoxia
	Infecciones del SNC
	Alteraciones metabólicas
<b>Factores postnatales</b> <b>(alteraciones producidas después del nacimiento hasta los 3 o 5 años)</b>	Hemorragias intracraneales
	Infecciones y/o convulsiones
	Traumatismo craneal
	Bajo peso al nacer
	Estado convulsivo
	Deshidratación grave
	Ictericia
	Paro cardiorrespiratorio

Tabla I: Cuadro adaptado de "Terapia Ocupacional". Williard y Spackman y "La parálisis cerebral". Madrigal Muñoz A

Aunque los trastornos posturales, de movimiento y del tono muscular son las señas de identidad de la PC, normalmente coexisten siempre con otros trastornos secundarios como los auditivos, alteraciones visuales y/o sensitivas, dificultades de aprendizaje y/o lenguaje, disfagia, problemas de comunicación, discapacidad intelectual y epilepsia, entre otros.

Según la clasificación fisiológica y de mayor a menor frecuencia, la PC puede ser:

- Espástica: consiste en un aumento excesivo del tono muscular acompañado de un elevado grado de rigidez que provoca dificultad para la coordinación de movimientos. Es la más frecuente.
- Discinética o Atetósica: se caracteriza por variaciones bruscas del tono muscular, alternando la hipertonía con la hipotonía, provocando movimientos lentos e involuntarios.
- Atáxica: conlleva una afectación preferentemente del cerebelo, provocando problemas de equilibrio, descoordinación de movimientos, dificultad en la motricidad fina y una marcha inestable.
- Mixta: contempla una afectación de varias estructuras cerebrales, por lo que se presenta una combinación de los tres tipos anteriores, siendo el conjunto más frecuente el formado por la PC espástica y la atetósica.

De acuerdo la topografía (segmento del cuerpo afectado), se clasifica la PC en:

- Hemiplejía o hemiparesia: una de las partes sagitales (el lado izquierdo o derecho) del cuerpo se encuentra bajo los efectos de la PC.
- Diplejía o diparesia: se encuentran afectados los 4 miembros del cuerpo, pero en mayor medida los miembros inferiores.
- Monoplejía o monoparesia: el afectado en este caso es únicamente un miembro del cuerpo.
- Triplejía o triparesia: encuentran afectados 3 miembros del cuerpo.
- Tetraplejía o tetraparesia: están afectados tanto el miembro superior como el miembro inferior.

Por último, según la severidad, la PC se clasifica, de menor a mayor dependencia en la vida diaria:

- Leve: se caracteriza por una alteración de tipo físico, pero que permite que la persona lleve a cabo una vida independiente.

Percepción de la sexualidad en personas con parálisis cerebral y de su entorno más cercano

- Moderada: en este caso la persona tiene dificultad para llevar a cabo las actividades diarias y necesita productos de apoyo o la ayuda de una tercera persona.
- Grave: la persona carece de autonomía para la realización de todas o casi todas las actividades diarias, precisando la ayuda de otra persona <sup>1,4</sup>.

La PC es uno de los trastornos neurológicos que de manera más frecuentes causan discapacidad física en la infancia <sup>5</sup>. La prevalencia en los países desarrollados se sitúa en torno al 2-2,5 por cada 1000 recién nacidos vivos. En España, nacen dos niños con PC por cada 1000 nacidos vivos, lo que supone que unos 1500 niños al año desarrollan parálisis cerebral <sup>1,6</sup>.

Debido a la mejora de los cuidados clínicos, un gran número de personas con una discapacidad congénita alcanzan la edad adulta. A lo largo de este proceso los individuos se van distanciando progresivamente de su familia y muestran más interés en las relaciones de amistad, comenzando así el camino para llegar a ser independientes en diferentes situaciones de su vida como en la adquisición y mantenimiento de su primer trabajo, el aumento de la responsabilidad financiera o el desarrollo de las relaciones íntimas y la identidad sexual <sup>5</sup>.

## **2.2 Acercamiento a la sexualidad desde la discapacidad**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la sexualidad como "un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca el sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre. La sexualidad está influida por la interpretación de factores biológicos,

psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales ”.

Así mismo, expusieron el concepto de salud sexual como “un estado de bienestar físico, emocional, mental y social relacionado con la sexualidad; la cual no es solamente la ausencia de enfermedad, disfunción o incapacidad. Para que la salud sexual se logre y se mantenga, los derechos sexuales de todas las personas deben ser respetados, protegidos y ejercidos de manera plena ”<sup>7</sup>. La actividad sexual lleva a los individuos a acercarse, relacionarse entre ellos y procrear, además de provocar sentimientos como deseo, placer y afecto <sup>8</sup>.

Antes, la sexualidad era un tema tabú y cualquier manifestación de la misma alejada de la procreación se percibía como un acto indecente (Tepper, 2000). Fue a partir del siglo XX cuando la sociedad empezó a entender la sexualidad como una dimensión fundamental en el ser humano a lo largo de todo el ciclo vital, considerando que “todos los individuos son sexuales en virtud de ser humanos” (Linton y Rousso, 1988) <sup>2, 8, 9</sup>.

Del mismo modo, el mundo de la discapacidad ha vivido una revolución durante la segunda mitad del siglo XX con transformaciones internas y de cara a la sociedad, que han generado una mejora en su consideración pública, atención institucional y vivencia personal. Estos avances se ven reflejados en su creciente presencia pública, laboral, escolar y política, entre otros aspectos. En este proceso se han superado gran cantidad de barreras, se han alcanzado nuevos retos, se exploraron nuevos territorios y posibilidades <sup>10</sup>.

Sin embargo, a la hora de abordar el tema de la sexualidad en personas con discapacidad, siguen apareciendo estigmas y creencias erróneas, mermando así la posibilidad de expresarse sexualmente:

- Son tratadas como personas asexuales.

Percepción de la sexualidad en personas con parálisis cerebral y de su entorno más cercano

- Son como niños que dependen de los demás y necesitan protección.
- No pueden resultar atractivas a otras personas.
- No pueden formar una familia
- Si tienen alguna clase de relación íntima, debe ser con una persona de su misma condición.
- No se puede hablar de sexualidad con ellos, ya que se despertará el interés sexual y se mostrarán incontrolados <sup>11, 12,13, 14</sup>.

Varios documentos internacionales recogen el derecho de la persona con discapacidad a gozar de su sexualidad. De esta manera, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, proclamada por las Naciones Unidas en 2006 (Anexo I) recoge en el artículo 23 el derecho de todas las personas con discapacidad a no ser discriminadas *“en cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales”* <sup>15</sup>. Por otra parte, las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (Anexo II), documento aprobado por también por la Asamblea General de las Naciones Unidas, en el artículo 9 defiende el derecho de las personas con discapacidad a *“promover su derecho a la integridad personal y velar por que la legislación no establezca discriminaciones contra las personas con discapacidad en lo que se refiere a las relaciones sexuales, el matrimonio y la procreación”* <sup>16</sup>.

En la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) se tiene en cuenta el desarrollo satisfactorio de relaciones sexuales en el apartado “Interacciones y relaciones personales”, concluyendo que la sexualidad es un aspecto relevante a tener en cuenta en la salud de los individuos <sup>17</sup>. Por ello, es importante que la intervención de los profesionales sanitarios se dirija también hacia la sexualidad como desarrollo de la personalidad y como medio de comunicación interpersonal <sup>5, 18</sup>.

Por otra parte, en el caso de personas con PC, varias investigaciones afirman que tienen el mismo interés sobre la sexualidad que el resto de la población; a pesar de ello, existe un menor grado de participación en actividades relacionadas con la sexualidad comparado con sus iguales<sup>5, 17, 19, 13, 20, 21</sup>. Se considera que la causa más importante es la falta de información<sup>9, 11, 12, 14, 19, 22</sup>.

Otros factores que influyen en la dificultad para establecer relaciones íntimas con otras personas son la labilidad emocional, la falta de confianza en sí mismos, la vergüenza que supone tratar el tema para los interesados, el temor al rechazo y la imagen negativa que tienen de su propio cuerpo, lo que les hace pensar que nadie se puede sentir atraído por ellos<sup>11, 12, 13, 14, 17</sup>.

Generalmente, las personas con discapacidad suelen tener pocas oportunidades de socialización, y por lo tanto, menos oportunidades de tener relaciones sexuales. En la mayoría de los casos su entorno está conformado por su familia y por las profesionales que conforman el recurso sociosanitario al que asisten; además, existe una gran ausencia de espacio y tiempo privado, debido a que suelen estar acompañados la gran mayoría del tiempo<sup>11, 22, 23</sup>.

A pesar de los problemas existentes y la falta de información, es llamativo que la sexualidad no sea un tema de debate en los centros de atención y rehabilitación. Las causas a las que se les atribuye esta situación se corresponden con no haber recibido una formación sexológica sólida y la incomodidad que supone tratar el tema para los profesionales sanitarios<sup>5, 17, 24</sup>.

Debería ser incluido en los primeros pasos de la intervención, proporcionando información sobre toda clase de dudas que pueda tener el sujeto, promoviendo así la capacidad para poder expresarse sexualmente<sup>25</sup>.

Si a la hora de abordar cuestiones como la educación y el trabajo el papel de la familia es clave, en relación a la sexualidad la representación de la familia es más importante <sup>10</sup>. La familia también tiene preocupaciones asociadas a las relaciones sentimentales y a la sexualidad de su familiar con PC. La literatura revisada determina que los padres son capaces de considerar que es importante que su hijo pudiera expresar libremente su sexualidad <sup>23, 26</sup> pero a la vez reconocieron que la falta de intimidad fue un alivio para ellos, ya que no tenían que preocuparse por si sus hijos se metían en problemas típicos de los jóvenes de su edad <sup>23</sup>.

### **2.3 Abordaje desde Terapia Ocupacional y justificación**

La terapia ocupacional se caracteriza por una visión holística del ser humano, siendo la ocupación el núcleo esencial (Trombly, 1995) y sobre el cual se centra la intervención. Esta perspectiva proporciona un enfoque de los seres humanos como seres ocupacionales que participan en actividades significativas que son primordiales para gozar de una óptima salud (Wilcock, 1998) <sup>9</sup>.

Cuando el concepto de ocupación es utilizado de una manera tan general, es obvio que la sexualidad posee una naturaleza ocupacional que no debe ser ignorada: la sexualidad se expresa a través de una serie de ocupaciones, entre ellas el cuidado personal o preparar la comida para la pareja (Townsend y Polatajko, 2007) <sup>27</sup>.

El Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional (AOTA, 2002) contempla la actividad sexual en los apartados "Actividades de la Vida Diaria" y "Participación Social" <sup>28</sup>. Pese a la escasez de bibliografía propia de terapia ocupacional en sexualidad, una investigación concluye que, según el punto de vista de los terapeutas ocupacionales que han sido entrevistados la sexualidad era un área en la que ellos deberían intervenir <sup>27</sup>.

Como factor añadido, diversos estudios (Alexander et al 1993, Kreuter et al 1994, Phelps et al 2001) reconocen que la sexualidad es una de las

áreas que más preocupan a las personas con discapacidad, dándole mayor prioridad que a otras actividades de la vida diaria (Couldrick, 2005), otra razón para que la sexualidad sea abordada desde una perspectiva ocupacional <sup>9, 29</sup>.

A pesar de ello, la realidad es que la sexualidad no se contempla como un área de intervención en terapia ocupacional <sup>27</sup>; la falta de información sobre cómo abordar la sexualidad desde terapia ocupacional es una de las causas más frecuentes, unido a la incomodidad que supone tratar el tema <sup>30</sup>. Negando el derecho a comprometerse en actividades que supongan alguna clase de contacto sexual se promueve la injusticia ocupacional <sup>9</sup>.

Por todo lo dicho anteriormente, se demuestra la necesidad de que los terapeutas ocupacionales deben abordar estrategias de intervención en materia de sexualidad con el fin de realizar una intervención centrada en el cliente.



### 3. Bibliografía

1. Madrigal Muñoz A. La parálisis cerebral [monografía en Internet]. Madrid: Asociación de Familiares de Personas con Parálisis Cerebral; 2001 [acceso 27 de abril de 2013]. Disponible en: <http://www.aspace.org/>
2. Elizabeth B, Crepeau S, Cohn E, A Boyt Schell B, Willard & Spackman: Terapia Ocupacional. 10ª ed; Madrid: Médica Panamericana; 2006.
3. Shaffer DR, Kipp K. Psicología del desarrollo. Infancia y adolescencia. 7ª ed; Madrid: Thompson Learning; 2007.
4. Confederación ASPACE [página web]. Madrid [última actualización 24 de mayo de 2013; acceso 27 de abril de 2013]. Disponible en: <http://www.aspace.org/>
5. Wiegerink DJ, Roebroek ME, Bender J, Stam HJ, Cohen-Kettenis PT, Transition Research Group South West Netherlands. Sexuality of young adults with cerebral palsy: experienced limitations and needs. Sexuality and Disability. 2010; 29 (2): 119-128.
6. J.C Silva Rico, F. Malmierca Sánchez, J.M Blanco Pedraz, M. Rocandio Tocino, M. Merino Barrientos, L. Pérez Martín. Guía para el seguimiento de niños con parálisis cerebral en Atención Primaria [monografía en Internet]. Castilla y León: Gerencia Regional de Salud; 2005 [acceso 27 de abril de 2013] Disponible en: <http://www.saludcastillayleon.es/es>
7. World Health Organization. Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health [sitio web]. Geneva; January 2002 [acceso 27 de abril de 2013]. Disponible en: [http://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual\\_health/defining\\_sexual\\_health.pdf](http://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf)
8. Claramunt Busó C, Hernansaiz Cañete B, León Zarceño E. La salud sexual en la educación: Conocimientos y actitudes en la etapa adolescente. Informació Psicológica. 2004; 85/86: 50-59.

9. Sakellariou D, Simó Salgado S. Sexuality and disability: a case of occupational injustice. *British Journal of Occupational Therapy*. 2006; 69 (2): 69-76.
10. Malón Marco A. Planteamientos y claves para la intervención profesional en el ámbito de la discapacidad [libro en Internet]. Huesca: editorial Cadis Huesca; 2009. [acceso 30 de abril de 2013]. Disponible en: <http://www.capaces.org/upload/fckeditor/File/libro%20sexualidad%20CADIS%281%29.pdf>
11. Torices Rodarte I. La sexualidad y la discapacidad física (1ª ed); Alcalá de Guadaira (Sevilla): Editorial Trillas y Editorial Eduforma; 2007.
12. Campo Mª I. Aspectos de las relaciones afectivas y sexuales en personas con discapacidad intelectual. *Informació Psicológica*. 2003; 83: 15-19.
13. Gaskin CJ, Andersen MB, Morris T. Physical activity and fantasies in the life of an adult with cerebral palsy: the motivator, looking for love. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*. 2011; 3 (2): 238-262.
14. Esmail E, Darry K, Walter A, Knupp H. Attitudes and perceptions towards disability and sexuality. *Disability and Rehabilitation*. 2010; 32(14): 1148–1155
15. Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. [sitio web]. Nueva York. Diciembre 2006 [acceso 29 de abril de 2013] Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
16. Organización de las Naciones Unidas. Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Diciembre [sitio web]. Nueva York. Diciembre 1993. [acceso 29 de abril de 2013] Disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/standardrules.pdf>

17. García Arrigoni P, Nastri M. Sexualidad en adolescentes con discapacidades motoras. Archivos Argentina Pediatría. 2011; 109 (5): 447-452.
18. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO); 2002.
19. Wiegerink DJ, Stam HJ, Gorter JW, Cohen-Kettenis PT, Roebroek ME, Transition Research Group Southwest Netherlands. Development of romantic relationships and sexual activity in young adults with cerebral palsy: a longitudinal study. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. 2010; 91 (9): 1423-1428.
20. Wiegerink DJ, Stam HJ, Van Der Slot WM, Cohen-Kettenis PT, Roebroek ME, Transition Research Group Southwest Netherlands. Importance of peers and dating in the development of romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy. Developmental Medicine & Child Neurology. 2010; 52: 576-582.
21. Wiegerink DJ, Roebroek ME, Donkervoort M, Cohen-Kettenis PT, Stam HJ, Transition Research Group Southwest Netherlands. Social, intimate and sexual relationships of adolescents with cerebral palsy compared with able-bodied age-mates. Journal of Rehabilitation Medicine. 2008; 40: 112-118.
22. Cho SR, Park ES, Park C, Na S. Characteristics of psychosexual functioning in adults with cerebral palsy. Clinical Rehabilitation 2004; 18: 423/429.
23. Shikako-Thomas K, Bogossian A, Lach L, Shevell M, Majnemer A. Parent's perspectives on the quality of life of adolescents with cerebral palsy: trajectory, choices and hope [revista en Internet]. Disability and Rehabilitation. 2013 [acceso 28 de abril de 2013]. Disponible en: <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.3109/09638288.2013.770083>

24. Luengo Ch. María Ximena, Toledo D. Virginia, Fuentes C. M. Eugenia, Lobos G. Lucía, Molina C. Ramiro, Molina G. Temístocles. Adolescentes discapacitados: talleres de afectividad y sexualidad. *Revista Chilena de Pediatría*. 2000; 71(1): 24-31.
25. Wiwanitkit V. Sexuality and Rehabilitation for Individuals with cerebral palsy. *Sexuality and Disability*. 2008; 26: 175-177.
26. Davis E, Shelly A, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Boyd R, Graham HK. Quality of life with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2009; 51: 193–199.
27. Hyland A, Mc Grath M. Sexuality and occupational therapy in Ireland – a case of ambivalence? *Disability & Rehabilitation*. 2013; 35(1): 73–80
28. Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2da Edición [Traducción]. [www.terapia-ocupacional.com](http://www.terapia-ocupacional.com) [portal en Internet]. 2010; [85p.]. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.html>. Traducido de: American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.).
29. Sakellariou D, Simó Salgado S. Sexuality and occupational therapy: Exploring the link. *British Journal of Occupational Therapy*. 2006; 69(8): 350-356.
30. Jones MK, Weerakon P, Pynor R. Survey of occupational therapy student's attitudes towards sexual issues in clinical practice. *Occupational Therapy International*; 12(2): 95-106.
31. Polit DF, Hungler BP. Investigación científica en ciencias de la salud (6ª ed). México: Editorial McGraw-Hill Interamericana; 2000.
32. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós Básica; 1987.

33. Taylor B. The impact of assistive equipment on intimacy and sexual expression. *British Journal of Occupational Therapy*. 2011; 74(9): 435-442.
34. Kielhofner G. El paradigma contemporáneo: un retorno a la ocupación como el centro de la profesión. En: Kielhofner G. *Fundamentos conceptuales de Terapia Ocupacional* (3ª ed) Madrid: Editorial Panamericana; 2004: 65-70.

## 4. Objetivos

- General
  - ❖ Averiguar la percepción que poseen los usuarios con PC, sus familias y los profesionales sociosanitarios sobre la sexualidad y el establecimiento de relaciones afectivas con otras personas en un centro situado en la provincia de A Coruña.
- Específicos
  - ❖ Conocer las experiencias subjetivas de relaciones afectivas y sexuales por parte de las personas con PC.
  - ❖ Analizar la percepción de otras personas de su entorno sobre su sexualidad.
  - ❖ Señalar posibles elementos facilitadores y barreras a la hora de participar en actividades de tipo afectivo y sexual por parte de las personas con parálisis cerebral.
  - ❖ Descubrir el tipo de necesidades que requieren los participantes en materia de sexualidad y elaborar una estrategia de intervención.

## 5. Metodología

### 5.1 Búsqueda bibliográfica

La revisión bibliográfica (Anexo III) se ha realizado durante los meses de abril y mayo en distintas bases de carácter científico:

- SCOPUS
- MEDLINE
- ISI WEB OF KNOWLEDGE
- CINAHL
- CSIC
- BIBLIOTECA VIRTUAL DE SALUD
- PUBMED

Los descriptores utilizados para la búsqueda han sido: "discapacidad", "sexualidad", " parálisis cerebral", "relaciones amorosas", "terapia ocupacional", "cerebral palsy", "romantic relationships", "sexual behaviour", "sexuality", "sexual activity", "sexual health", "love", "occupational therapy". El término booleano utilizado ha sido "y/and" para relacionar los descriptores.

Los artículos seleccionados cumplen los siguientes criterios:

- Artículos científicos de metodología cuantitativa y cualitativa en donde se reúnan evidencias o percepciones de la sexualidad en personas con PC y sus familias
- Artículos publicados entre 2003 y 2013
- Artículos en inglés y castellano
- Artículos con acceso a texto completo desde una red libre
- Artículos con acceso a texto completo desde la red de la Universidad de A Coruña (UDC)
- Se han excluido artículos de opinión, cartas al director y editoriales.

Además, se hizo una revisión del catálogo de la biblioteca de la UDC para seleccionar libros publicados en los últimos 10 años y se emplearon monografías para la definición de los objetos del estudio.

Finalmente, se han seleccionado un total de 20 artículos y 6 libros de las consultas realizadas.

## 5.2 Tipo de estudio

Se trata de un proyecto basado en una metodología cualitativa, ya que busca comprender la complejidad de un fenómeno social en su contexto natural a partir del significado que los sujetos le conceden. Este tipo de metodología se centra en conocer la realidad desde las múltiples perspectivas de los participantes.

Una de las características de este tipo de estudio es que evoluciona a lo largo del proceso, por lo que se podría llamar “diseño emergente”, ya que los hallazgos surgen a medida que avanza la investigación. Se presenta como un estudio flexible ya que es capaz de adaptarse a las novedades que van apareciendo durante la colecta de datos.

Además, este tipo de estudios asumen una postura inductiva y subjetiva, en donde el investigador influye en el proceso de investigación, a la vez que éste influye en el investigador: lo que se obtiene es el resultado de esta interacción.

El enfoque utilizado será el fenomenológico, que se fundamenta en conocer las experiencias de vida de las personas sobre un fenómeno determinado contadas por los propios protagonistas <sup>31</sup>.

## 5.3 Entrada en el campo

Se produjo un primer contacto a través de la Universidad de A Coruña (UDC), debido a la realización por parte de la investigadora de las



estancias prácticas del 4º curso del Grado en Terapia Ocupacional. De esta manera, se estableció contacto con los profesionales y los usuarios del recurso mediante las actividades realizadas en el centro y los periodos de descanso en los que se interactuó con ellos. Durante este período de tiempo se mencionó reiteradas veces el tema de la sexualidad, por el que los usuarios mostraban mucho interés, siendo ésta la razón principal por la que se planteó elaborar este estudio de investigación.

Previamente se presentó un documento de presentación al centro sobre la investigación (Anexo IV), seguido de una reunión con el departamento de dirección para conocer su criterio sobre la realización del estudio en el centro. La reunión concluyó con la aceptación por parte del equipo directivo de presentar una propuesta futura de investigación, en el cual se explicarán las razones por las cuales se quiere realizar, los objetivos del mismo y el procedimiento que se llevará a cabo.

Una vez conseguida la autorización del centro (Anexo V), los padres de los usuarios que cumplan con los criterios de inclusión serán informados mediante un documento informativo sobre todo lo referente al estudio de investigación (Anexo IX). Más tarde, se informará a los mismos usuarios y a los profesionales. El lenguaje deberá ser claro y comprensible, y se expondrán los temas a tratar, los objetivos del estudio, y el proceso empleado para escoger a los participante y el que se adoptará para recoger la información.

Para validar la aceptación de cada uno de los participantes (Anexo X), será necesario que firmen un documento de consentimiento informado, pero también existirá la posibilidad de que el informante pueda retirarse del estudio cuando quiera si así lo desea.

#### **5.4 Selección de informantes**

La selección de la población de estudio se basará en un muestreo teórico intencionado, en el que se escoge a los integrantes de la dicha muestra

teniendo en cuenta unos criterios definidos que permitan estudiar el fenómeno en profundidad desde diferentes puntos de vista.

Se establecen un total de 3 grupos que forman parte de la investigación, realizando así una triangulación de datos, que implica recoger datos de varias fuentes <sup>31</sup>, con el objetivo de tener diferentes puntos de vista sobre el tema investigado.

Además de contar con el testimonio de los mismos usuarios con PC, es necesario considerar la presencia en el estudio tanto de los profesionales sociosanitarios como de la familia debido a que son las personas con las que más en contacto está la persona con PC en su vida diaria, por lo que convierte en imprescindible conocer su punto de vista, así como realizar un acercamiento a las demandas que surjan a lo largo del proceso teniendo en cuenta el juicio de estos dos grupos.

A continuación en la Tabla II, se detallarán las características de los diferentes grupos existentes en el estudio, así como los criterios de inclusión y exclusión de cada uno de ellos.

	<b>Criterios de inclusión</b>	<b>Criterios de exclusión</b>
<b>Grupo I: Personas con PC (U)</b>	-Acudir al centro -Otorgar el consentimiento informado	-Padecer algún tipo de alteración que no permita un razonamiento adecuado
<b>Grupo II: Familiares de personas con PC (F)</b>	-Ser familiar directo de una persona con PC -Otorgar el consentimiento informado	-Ser familiar de una persona con PC que no acuda al centro
<b>Grupo III: Profesionales que trabajan en el ámbito de la PC (P)</b>	-Trabajar en el centro -Otorgar el consentimiento informado	-Estar de prácticas o de voluntario

Tabla II: Criterios de inclusión y exclusión de los diferentes grupos de participantes. Elaboración propia.

## 5.5 Recogida de información

Los métodos que se emplearán para la colecta de datos serán las técnicas conversacionales, las observacionales y el cuaderno de campo.

### 5.5.1 Técnicas conversacionales

Serán la principal herramienta de recogida de información en esta investigación. Se utilizará la entrevista semiestructurada a nivel individual y el grupo de discusión como técnica grupal.

- Entrevista semiestructurada

Taylor y Bogdan definen la entrevista como “reiterados encuentros, cara a cara, entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” <sup>32</sup>. El guión de la entrevista semiestructurada

estará compuesto por una lista de preguntas abiertas que permitan expresar el punto de vista de los participantes sin ninguna restricción; además es probable que vayan emergiendo nuevas incógnitas de interés para la investigación a medida que se realice la entrevista.

El guión de las preguntas varía en función del grupo al que pertenezca la persona entrevistada (Anexos XI, XII Y XIII). Las preguntas son elaboradas por la propia investigadora, con el fin de que se responda a los objetivos del estudio, ya que no fue posible encontrar ninguna escala validada sobre sexualidad en PC que se ajustara a ellos.

Se le facilitará al participante un documento de información en el que aparecerá todo lo referente al proceso, y sólo se comenzará la entrevista en el momento en el que el informante proporcione el consentimiento informado. En primer lugar, la entrevista se realizará a los familiares, luego a los profesionales y por último a los usuarios con PC.

La entrevista tendrá lugar en un ambiente pactado entre el entrevistador y el entrevistado. Lo ideal sería que fuese en las instalaciones del centro, un espacio que haría sentirse cómodo al entrevistado, para facilitar la aportación de información necesaria. Debido a que la sexualidad es un tema muy personal, el entrevistador intentará complacer la voluntad de cada participante, siempre y cuando esté dentro de sus posibilidades; por ello, si existiera la imposibilidad de desplazarse al centro para realizar la entrevista, la investigadora podría desplazarse al domicilio del participante o, como último recurso, realizar la entrevista vía correo electrónico, telefónica o carta formal, según prefieran los participantes. El informante podrá anular la entrevista si así lo desea u oponerse a contestar alguna pregunta.

Todas las entrevistas serán grabadas en audio, para obtener la información verbal sin entorpecer la fluidez de la entrevista, lo que se notificará en el documento de información sobre el estudio de investigación.

- Grupos de discusión

Después de la realización de las entrevistas a los usuarios, padres y profesionales del centro, en base a las necesidades descubiertas se plantearán grupos de discusión como plan de intervención. El objetivo de dichos grupos es seguir con el transcurso de recoger información comenzado con las entrevistas y poner en común los puntos de vista de los diferentes participantes, que podrían presentar las mismas preguntas. Con esta actividad también se proporciona una participación activa de los informantes, considerándoles una pieza clave en todo el proceso.

El guión que seguirán los grupos de discusión será confeccionado a partir de la interpretación de las entrevistas. Estará formado por las cuestiones a tratar, que serán de guía para el entrevistador.

Siguiendo con el orden establecido, primero los grupos de discusión se harán únicamente con los familiares; justo después, tomarán el protagonismo los profesionales y usuarios del centro por este orden. Por último y con el debido consentimiento de cada informante, se realizarán sesiones conjuntamente con los tres grupos, para poner todos en común los asuntos que han salido en las sesiones anteriores por separado. Además, servirá para que los informantes dialoguen entre ellos y negocien maneras de abordar el tema de la sexualidad que sean favorecedoras para ambos grupos.

Es importante destacar que a la hora de llevar a cabo este proceso de intervención con los participantes será necesario tener en cuenta las demandas de cada uno de ellos: podría ser

necesario un trabajo previo con alguno de los participantes de manera individual antes de incluirlo en el grupo, puede que sea necesario hacer varios grupos de personas distintas según las necesidades de cada grupo, o realizar primero sesiones con dos grupos (por ejemplo, profesionales y padres) como paso previo al objetivo final que es conseguir reunir a los tres grupos, entre otras situaciones no previstas en un primer momento.

Se realizarán tantas sesiones como sean necesarias para llegar a los objetivos marcados. La aportación propia de cada participante del estudio y la interacción con el grupo, enriquecerá el proceso y todas las partes obtendrán un mayor beneficio personal al resolver dudas entre todos, al igual que si reciben y dan consejos prácticos.

Durante cada tema a tratar, se permitirá que el debate se desarrolle de manera libre y natural, haciendo la investigadora el papel de moderador.

El lugar en el que se realizarán las sesiones será en las instalaciones del centro, un ambiente conocido para todos los participantes.

Los grupos de discusión serán grabados en audio, para poder reproducir con total veracidad los discursos de los participantes. Además, se recogerán las incidencias reseñables en un cuaderno de campo.

### **5.5.2 Técnicas observacionales**

Otros de los instrumentos utilizados para recabar información será la observación participante.

- **Observación participante**

Es un método que consiste en que el investigador se relaciona con los participantes del estudio para conocer la realidad cotidiana del grupo analizando las expresiones no verbales de

sentimientos, cómo se comporta cada participante o cómo interactúan en el grupo <sup>32</sup>, entre otras cosas.

En este estudio la observación participante será utilizada como un medio para llegar a la comprensión del fenómeno estudiado en su totalidad. Es de importancia destacar que la observación participante no se podrá llevar a cabo cuando las entrevistas se realicen mediante correo electrónico, teléfono o carta formal.

### **5.5.3 Cuaderno de campo**

La investigadora tendrá un cuaderno de campo en el que tomará nota de todos los aspectos notables durante el desarrollo del proceso. Reunirá la información de tipo verbal y no verbal que dan los participantes tanto en la entrevista como en los grupos de discusión, además de reflexiones propias, impresiones personales del investigador e incidencias ocurridas durante toda la investigación.

## **5.6 Análisis de datos**

El objetivo en esta etapa es recopilar la información obtenida, para ordenarla, sintetizarla e interpretarla. Este análisis empieza en el momento en el que se inicia la recogida de datos, y finaliza cuando se alcanza la saturación teórica, es decir, cuando ya no proporcionan datos nuevos, sino que se confirman los ya existentes.

El análisis será llevado a cabo por la investigadora, que primeramente transcribirá la información obtenida de la grabadora de sonido en las entrevistas y los grupos de discusión de manera literal, agregando los datos recogidos al cuaderno de campo. Después se procederá a la lectura de los datos obtenidos, organizando la información para establecer posteriormente categorías identificando las semejanzas y diferencias en el discurso de los participantes. La información será interpretada con el fin de aproximarse a la comprensión del fenómeno estudiado. Finalmente,

los resultados del estudio serán contrastados con los propios participantes y se elaborarán las conclusiones del estudio.

### 5.7 Rigor y credibilidad de la investigación

Con el objetivo de determinar la calidad de los datos recogidos y de los resultados de la investigación, se utilizará el procedimiento propuesto por Lincoln y Guba (1985), basado en cuatro criterios que comprobarán la fiabilidad del mismo:

- Credibilidad: certeza de que los datos recogidos se corresponden con la realidad. Comprende dedicar el tiempo necesario al estudio del fenómeno, para conocerlo en profundidad, esclarecer los métodos de recogida de datos y la verificación con los propios participantes sobre la información obtenida.
- Confirmabilidad: muestra la objetividad de los datos recogidos mediante la neutralidad en el análisis e interpretación de información por parte de la investigadora. Tanto la credibilidad como la confirmabilidad se aseguran mediante la triangulación, que en este estudio será de los siguientes tipos:
  - ❖ Triangulación de datos: implica el uso de varias fuentes de datos para el estudio, y existen tres tipos: de tiempo, de espacio y de personas, siendo la última la que se utilizará en este estudio.
  - ❖ Triangulación de métodos: se usan diferentes técnicas para la colecta de información sobre el fenómeno.
- Formalidad: estabilidad de los datos recogidos en el tiempo y en distintas condiciones.
- Transferibilidad: hace referencia a la posibilidad de generalizar los datos a otros ámbitos o grupos. Se llevará a cabo una correcta selección de la muestra y una abundante recogida de información con descripciones detalladas de todo el proceso <sup>31</sup>.



## 5. 8 Aplicabilidad

Los resultados y conclusiones que se obtengan con este estudio serán de interés para:

- Las personas con PC participantes en el estudio y sus familias, ya que así serán conscientes de las necesidades existentes a la hora de abordar la sexualidad, además, de recibir apoyo e información de otras personas y de tener la oportunidad de compartir experiencias, vivencias y dudas entre ellos.
- Las personas con PC y sus familias no participantes del estudio, porque mediante el estudio pueden conocer las perspectivas de otras personas que están en su misma situación y de esta manera, resolver dudas.
- Los profesionales sociosanitarios, tanto participantes como no participantes del estudio, ya que la investigación permitirá diseñar nuevas estrategias de intervención en materia de sexualidad de los cuales se podrían beneficiar los sujetos con PC, mejorando así la calidad asistencial del servicio. Por otra parte, la realización de este estudio podrá fomentar el papel del trabajo en equipo para abordar este asunto, y aumentar la importancia de especialistas en la materia como los sexólogos.
- La sociedad en general, por considerar la sexualidad un tema tabú negando por ello su existencia, sobretodo cuando se habla de personas con discapacidad. De esta manera, se concientiza de que la sexualidad es una parte fundamental del ser humano, y que todo el mundo merece tener las mismas oportunidades para expresarla.

Del mismo modo, la realización de este estudio puede ofrecer nuevas vías de investigación en este campo, así como ayudar a generar conocimiento de Terapia Ocupacional en el ámbito de la sexualidad, concretamente en el de la PC, en el que como se ha visto anteriormente, la actividad investigadora es escasa.

## 6. Plan de trabajo

La Tabla III muestra las fases del período de investigación y el tiempo necesario para cada una de ellas:

FASES	Año 2013				Año 2014					
	SEP	OCT	NOV	DIC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN
1. Búsqueda bibliográfica										
2. Entrada en el Campo										
3. Selección de informantes										
4. Recogida de información										
5. Transcripción y análisis de datos										
6. Revisión de los datos con los participantes										
7. Elaboración del informe final										
8. Difusión de los resultados										

Tabla III: Plan de trabajo. Elaboración propia

Según el cronograma, el período estimado inicialmente para la realización del estudio será de 10 meses, organizados entre los meses de Septiembre de 2013 y Junio de 2014. Sin embargo, los tiempos propuestos para cada tarea pueden variar según las demandas de la propia investigación.

## 7. Aspectos éticos

Cuando se recurre a seres humanos como participantes en estudios científicos, como es el caso de la investigación en ciencias de la salud, es necesaria una garantía de la protección de los derechos fundamentales de esas personas. Para ello, previamente se solicitarán los permisos convenientes en el centro seleccionado para realizar el estudio de investigación. Los posibles participantes serán informados sobre la metodología y objetivos de la investigación, y en base a los criterios establecidos por el Comité Ético de Investigación Clínica de Galicia se ha elaborado las hojas de información, en las que se notificará por escrito sobre todo lo relacionado con el estudio. Después firmarán la hoja del consentimiento informado siempre que acepten participar y hayan leído y comprendido bien los aspectos relevantes sobre la investigación. Los informantes podrán abandonar el estudio en el momento que ellos consideren oportuno, aunque se hubiera proporcionado el consentimiento previamente. Los datos de los participantes serán protegidos con un anonimato y confidencialidad estrictos como indican las siguientes leyes:

- Ley Básica de la Autonomía del Paciente 41/2002 artículo 8.4
- Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal
- Ley Gallega 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes.

Además, las entrevistas se transcribirán de tal manera que las personas que las realizaron no puedan ser identificadas. Para ello se crearán códigos de identificación basados en la denominación de los grupos de informantes (U: usuarios con PC, F: familiares, P: profesionales sociosanitarios que trabajan con personas con PC; todos ellos referenciados en la Tabla II). Por otra parte, la propuesta de estudio será enviada al Comité Ético de Investigación Clínica de Galicia (Anexo XI)

## 8. Plan de difusión de los resultados

Los resultados y conclusiones extraídos tras la realización del estudio serán enviados a congresos y se elaborará un artículo científico con los datos relevantes.

### Revistas:

- **Ámbito nacional**
  - ❖ Revista electrónica de Terapia Ocupacional de Galicia. TOG
  - ❖ Revista informativa de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales. APETO
- **Ámbito internacional** (factor de impacto del año 2011 según Journal Citation Reports)
  - ❖ American Journal of Occupational Therapy. Am J Occup Ther (Factor de impacto: 1,697)
  - ❖ Scandinavian Journal of Occupational Therapy. Scan J Occup Ther (Factor de impacto: 1,070)
  - ❖ Sexuality and Disability Sex Disabil (Factor de impacto: 0,717)
  - ❖ Australian Journal of Occupational Therapy. Aust J Occup Ther (Factor de impacto: 0,677)

### Congresos:

- 11<sup>th</sup> International Congress of Cerebral Palsy. 2015
- XV CENTO (Congreso Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional) Año 2015
- COTEC-ENOTHE Congress. Irlanda 2016

### Comunidad:

- Campañas informativas, talleres y charlas (por ejemplo las organizadas por el SERGAS: FEGAS, que son unas jornadas abiertas al público en las cuales se informa a las personas que asisten sobre un número diverso de temas)

Percepción de la sexualidad en personas con parálisis cerebral y de su entorno más cercano

## 9. Financiación de la investigación

### 9.1 Recursos y presupuesto

Los recursos humanos se componen de un terapeuta ocupacional, el que actuará como investigador principal, encargándose del diseño de la investigación, realización, análisis de resultados y difusión. Además se contará con los tutores del proyecto para asesoramiento teórico y metodológico.

Como recursos disponibles destacar el acceso a las bases de datos disponibles en la UDC y las infraestructuras del centro para llevar a cabo el estudio.

A continuación, en la tabla IV se detalla el presupuesto estimado para desarrollar la investigación:

Recursos	Unidades	Total
<b>Personal</b>		
Terapeuta ocupacional (sueldo bruto+ seguridad social)	1	15000 €
<b>Material tecnológico</b>		
Grabadora digital	1	65 €
Ordenador portátil	1	550 €
Impresora	1	180 €
Teléfono móvil	1	45 €
Pen drive	1	10 €
<b>Material fungible</b>		
Material de oficina:		
• Folios	2500	20 €
• Carpetas	10	30 €
• Bolígrafos, rotuladores, etc	15	15 €
• Grapadora y grapas	9	30 €
Tinta de impresora	12	440 €
<b>Dietas y viajes</b>		
Desplazamientos (ida/vuelta)	210	450 €
Dietas	105	735 €
<b>Difusión de los resultados</b>		
Inscripción congresos	3	1080 €
Desplazamientos (ida/vuelta)	6	3500 €
Dietas	45	1350 €
Alojamiento	15	1500 €
<b>Otros</b>		
Llamadas e Internet	30€/mes	300 €
<b>TOTAL:</b>		<b>25.300 €</b>

Tabla IV: Recursos y presupuesto. Elaboración propia

## 9.2 Fuentes de financiación

En la Tabla V aparecen las fuentes de financiación de la investigación, que serán tanto de tipo público como privado:

Tipo de fuente	Organismo	Ayuda
<b>Pública</b>	Ministerio de Economía y Competitividad: Secretaría de Estado de Investigación, Desarrollo e Innovación	Subvenciones destinadas a la realización de proyectos de investigación en el marco del Plan Estatal de Investigación Científica y Técnica y de Innovación 2013-2016
	CSIC (Consejo Superior de Investigaciones Científicas)	Becas de introducción a la investigación para estudiantes universitarios
	Xunta de Galicia: Consellería de Economía e Industria	Plan Galego de Investigación, Innovación e Crecemento 2011-2015
<b>Privada</b>	Obra Social "La Caixa"	Convocatoria de proyectos de acción social
	Fundación Mapfre	Ayudas a la investigación: Salud

Tabla V: Fuentes de financiación. Elaboración propia



## 10. Conclusiones

La sexualidad es una parte inherente del ser humano <sup>9</sup>. A pesar de ello, la investigación sobre este tema sigue siendo escasa, lo que origina una necesidad de información a las personas con PC, a sus familiares y a los profesionales que conviven con ellos. La falta de información y educación contribuyen a la estigmatización de la discapacidad y la sexualidad <sup>14</sup>.

Para proporcionar esta información y disminuir esta necesidad es necesario que los profesionales estudien y aborden esta cuestión. Teniendo en cuenta que la expresión de la sexualidad es una ocupación humana y que favorece la salud <sup>33</sup>, se justifica el papel de los terapeutas ocupacionales a la hora de abordar la sexualidad, ya que la terapia ocupacional tiene en cuenta a la persona, el entorno y las ocupaciones que en conjunto constituyen su vida <sup>34</sup>, en el proceso de asesoramiento y de transmisión de información a las personas con PC y a las personas que les rodean.

## 11. Agradecimientos

En primer lugar, quiero agradecer a mis tutores, Candela y David, por su ayuda en este proyecto y en lo que se refiere a mi formación académica, por su apoyo, esfuerzo y por haberme enseñado, guiado y escuchado cuando era necesario.

A todas aquellas personas que he encontrado por el camino y que, a pesar de no haberlo recorrido conmigo, han cambiado mi manera de pensar, de ver las cosas y me han hecho crecer como persona.

A mis amigos/as, por haber confiado siempre en mí, por enseñarme a valorar aquello que hago y por demostrarme de diferentes maneras que siempre estáis presentes.

Por último, aunque no por ello menos importante, quiero darle las gracias mi familia y a ti, por haberme ayudado a levantarme después de la caída, por soportarme y por animarme a seguir adelante en mi camino.

Sin ninguno de vosotros esto no hubiera sido posible. GRACIAS.

# 12. Anexos

## **Anexo I: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**

Documento aprobado por las Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.

### **Artículo 23. Respeto del hogar y de la familia**

1. Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que:

- a) Se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges
- b) Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos
- c) Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás.

2. Los Estados Partes garantizarán los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad en lo que respecta a la custodia, la tutela, la guarda, la adopción de niños o instituciones similares, cuando esos conceptos se recojan en la legislación nacional; en todos los casos se velará al máximo por el interés superior del niño. Los Estados Partes

prestarán la asistencia apropiada a las personas con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos.

3. Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias.

4. Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas no sean separados de sus padres contra su voluntad, salvo cuando las autoridades competentes, con sujeción a un examen judicial, determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que esa separación es necesaria en el interés superior del niño. En ningún caso se separará a un menor de sus padres en razón de una discapacidad del menor, de ambos padres o de uno de ellos.

5. Los Estados Partes harán todo lo posible, cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar.

## **Anexo II: Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad**

Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad (Anexo II), documento aprobado por también por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de diciembre de 1993.

### **Artículo 9. Vida en familia e integridad personal**

Los Estados deben promover la plena participación de las personas con discapacidad en la vida en familia. Deben promover su derecho a la integridad personal y velar por que la legislación no establezca discriminaciones contra las personas con discapacidad en lo que se refiere a las relaciones sexuales, el matrimonio y la procreación.

1. Las personas con discapacidad deben estar en condiciones de vivir con sus familias. Los Estados deben estimular la inclusión en la orientación familiar de módulos apropiados relativos a la discapacidad y a sus efectos para la vida en familia. A las familias en que haya una persona con discapacidad se les deben facilitar servicios de cuidados temporales o de atención a domicilio. Los Estados deben eliminar todos los obstáculos innecesarios que se opongan a las personas que deseen cuidar o adoptar a un niño o a un adulto con discapacidad.

2. Las personas con discapacidad no deben ser privadas de la oportunidad de experimentar su sexualidad, tener relaciones sexuales o tener hijos. Teniendo en cuenta que las personas con discapacidad pueden tropezar con dificultades para casarse y para fundar una familia, los Estados deben promover el establecimiento de servicios de orientación apropiados. Las personas con discapacidad deben tener el mismo acceso que las demás a los métodos de planificación de la familia, así como a información accesible sobre el funcionamiento sexual de su cuerpo.

Percepción de la sexualidad en personas con parálisis cerebral y de su entorno más cercano

3. Los Estados deben promover medidas encaminadas a modificar las actitudes negativas ante el matrimonio, la sexualidad y la paternidad o maternidad de las personas con discapacidad, en especial de las jóvenes y las mujeres con discapacidad, que aún siguen prevaleciendo en la sociedad. Se debe exhortar a los medios de información a que desempeñen un papel importante en la eliminación de las mencionadas actitudes negativas.

4. Las personas con discapacidad y sus familias necesitan estar plenamente informadas acerca de las precauciones que se deben tomar contra el abuso sexual y otras formas de maltrato. Las personas con discapacidad son particularmente vulnerables al maltrato en la familia, en la comunidad o en las instituciones y necesitan que se les eduque sobre la manera de evitarlo para que puedan reconocer cuándo han sido víctimas de él y notificar dichos casos.

### Anexo III: Revisión bibliográfica

#### SCOPUS

Se han establecido como límites de la búsqueda artículos publicados entre los años 2003 y 2013, con las palabras de búsqueda en el título, resumen o palabras clave. Se han descartado aquellos artículos que se encontraron duplicados en la búsqueda o a los que no se ha podido acceder al texto completo. En total se han seleccionado 8 artículos de las búsquedas realizadas en esta base de datos (Tabla VI).

Fecha	Términos	Resultados	Artículos descartados	Artículos seleccionados
27/04/2013	"Cerebral palsy" AND "Sexuality"	194	187	7
	"Cerebral palsy" AND "Romantic relationships"	36	35	1
	"Cerebral palsy" AND "Sexuality" AND "Occupational therapy"	34	34	0

Tabla VI: Búsqueda en Scopus. Elaboración propia



## MEDLINE

Se han establecido como límites de búsqueda artículos publicados entre 2003 y 2013 en inglés, con las palabras de búsqueda en el título o resumen y acceso a texto completo gratuito.

Se han descartado aquellos artículos seleccionados por la base de datos anterior y que se han encontrado duplicados en la búsqueda. En total se han seleccionado 3 artículos de las búsquedas realizadas en esta base de datos (Tabla VII).

Fecha	Términos	Resultados	Artículos descartados	Artículos seleccionados
29/04/2013	"Sexuality" AND "Occupational therapy"	11	8	3
	"Sexuality" AND "Cerebral Palsy"	10	10	0
	"Sexual behaviour" AND "Occupational therapy"	2	0	0
	"Sexual activity" AND "Occupational therapy"	6	6	0
	"Love" AND " Occupational therapy"	40	40	0

Percepción de la sexualidad en personas con parálisis cerebral y de su entorno más cercano

29/04/2013	"Love" AND "Cerebral Palsy"	10	10	0
	"Romantic relationships" AND "Cerebral palsy"	3	3	0
	"Romantic relationships" AND "Occupational therapy"	2	2	0
	"Sexual activity" AND "Cerebral Palsy"	4	4	0
	"Sexual behaviour" AND "Cerebral Palsy"	0	0	0
	"Cerebral palsy" AND "Occupational therapy" AND "Occupational therapy"	1	1	0

Tabla VII: Búsqueda en Medline. Elaboración propia

Percepción de la sexualidad en personas con parálisis cerebral y de su entorno más cercano

## **ISI WEB OF SCIENCE**

Se han establecido como límites de la búsqueda artículos publicados entre 2003 y 2013, con las palabras de búsqueda en todo el texto. Se han descartado aquellos artículos seleccionados por otras bases de datos, que se han encontrado duplicados en la búsqueda y a los que no se ha podido acceder al texto completo. En total se han seleccionado 2 artículos de las búsquedas realizadas en esta base de datos (Tabla VIII).

Fecha	Términos	Resultados	Artículos descartados	Artículos seleccionados
29/04/2013	"Sexual activity" AND "Cerebral palsy"	8	8	0
	"Sexuality" AND "Cerebral palsy"	17	17	0
	"Sexuality" AND "Occupational therapy"	16	14	2
	"Romantic relationships" AND "Cerebral palsy"	5	5	0
	"Sexuality" AND "Cerebral palsy" AND "Occupational therapy"	0	0	0

Tabla VIII: Búsqueda en ISI Web of Science. Elaboración propia

### CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature)

Se han establecido como límites de la búsqueda artículos publicados entre 2003 y 2013, con las palabras de búsqueda en todo el texto. Se han descartado aquellos artículos seleccionados por otras bases de datos, que se han encontrado duplicados en la búsqueda y a los que no se ha podido acceder al texto completo. En total se han seleccionado 4 artículos de las búsquedas realizadas en esta base de datos (Tabla IX).

Fecha	Términos	Resultados	Artículos descartados	Artículos seleccionados
1/05/2013	"Sexual health" AND "Cerebral Palsy"	4	4	0
	"Sexuality" AND "Occupational Therapy"	16	13	3
	"Sexuality" AND "Cerebral Palsy" AND "Occupational therapy"	4	4	0

Tabla IX: Búsqueda en CINAHL. Elaboración propia

### CSIC (Consejo Superior de Investigaciones Científicas)

Se ha limitado la búsqueda a la base de datos ISOC (base de Ciencias Sociales y Humanidades) descartando las bases IME (Biomedicina) e

Percepción de la sexualidad en personas con parálisis cerebral y de su entorno más cercano

ICYT (Ciencia y Tecnología). Se han escogido documentos con acceso a texto completo. Son seleccionados un total de 2 artículos (Tabla X).

Fecha	Términos	Resultados	Artículos descartados	Artículos seleccionados
3/05/2013	"Sexualidad" Y "Discapacidad"	5	3	2
	"Sexualidad" Y "Parálisis cerebral"	0	0	0
	"Relaciones amorosas" y "Parálisis cerebral"	0	0	0
	"Sexualidad" Y "Terapia Ocupacional" Y "Parálisis Cerebral"	0	0	0

Tabla X: Búsqueda en CSIC. Elaboración propia

### BVS (Biblioteca Virtual en Salud)

Se ha limitado la búsqueda a las bases de datos IBECS (Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud) y LILACS (Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud) por el hecho de que en esta base de datos sólo se buscaban resultados en español. Se han escogido documentos con acceso a texto completo y se han descartado aquellos artículos seleccionados por la base de datos anterior

Percepción de la sexualidad en personas con parálisis cerebral y de su entorno más cercano

y que se han encontrado duplicados en la búsqueda. En total se han seleccionado 2 artículos de las búsquedas realizadas en esta base de datos (Tabla XI).

Fecha	Término	Resultados	Artículos descartados	Artículos seleccionados
4/05/2013	"Sexualidad"	3*	3	0
	Y	16**	14	2
	"Discapacidad"			
	"Sexualidad"	0*	0	0
	Y "Parálisis Cerebral"	2**	2	0
	"Sexualidad"	0*	0	0
	Y "Terapia Ocupacional"	1**	0	0

Tabla XI: Búsqueda en BVS. Elaboración propia

\*Resultados encontrados en la base de datos IBECS, que se corresponden con los artículos descartados y seleccionados que se sitúan en la misma fila

\*\*Resultados encontrados en la base de datos LILACS, que se corresponden con los artículos descartados y seleccionados que se sitúan en la misma fila

## PUBMED

Se han establecido como límites de búsqueda artículos publicados entre 2003 y 2013 en inglés, con la presencia de los MeSH en el título o resumen y acceso a texto completo gratuito.

Percepción de la sexualidad en personas con parálisis cerebral y de su entorno más cercano

No se ha seleccionado ningún artículo procedente de esta base de datos debido a que el único que se ha encontrado aparecía repetido de otra base de datos (Tabla XII).

Fecha	Términos	Resultados	Artículos descartados	Artículos seleccionados
4/05/2013	"Sexuality"			
	AND	1	1	0
	"Cerebral Palsy"			
	"Sexuality"			
	AND	0	0	0
	"Occupational therapy"			

Tabla XII: Búsqueda en Pubmed. Elaboración propia



#### **Anexo IV: Documento de información al centro sobre el estudio de investigación**

Dña. Silvia Martínez Fouces, con DNI 34274107-J estudiante de cuarto curso del grado en terapia ocupacional

##### **EXPONE**

Que tras la realización de las estancias prácticas llevadas a cabo por la alumna en el centro surge el interés de ésta por la realización del proyecto de fin de grado que lleva por título “Percepción de la sexualidad en personas con parálisis cerebral y de su entorno más cercano” Este será presentado en la asignatura Trabajo Fin de Grado de la titulación del Grado en Terapia Ocupacional impartida por la Universidad de A Coruña y tutorizado por Dña. Candela Presedo Sánchez y D. David Luaces Gudín.

Su objetivo principal es conocer la percepción que tienen sobre la sexualidad y el establecimiento de relaciones afectivas los usuarios del centro, sus familias y los profesionales sociosanitarios que mantienen contacto con ellos en el centro.

La recogida de información será efectuada primero mediante entrevistas individuales a cada uno de los participantes que quieran participar en el estudio. Si existiera la imposibilidad de desplazarse al centro para realizar la entrevista, la investigadora podría desplazarse al domicilio del participante o, como último recurso, realizar la entrevista vía correo electrónico, telefónica o carta formal, según prefieran los participantes. Posteriormente se llevarán a cabo grupos de discusión teniendo en cuenta los datos recogidos durante las entrevistas, que serían llevados a cabo en las instalaciones del centro, un entorno conocido para todos y adaptado para condicionar lo menos posible la rutina de los usuarios. Previamente, se obtendrá el consentimiento informado de todos los

Percepción de la sexualidad en personas con parálisis cerebral y de su entorno más cercano

participantes en el estudio, siendo firmado en primer lugar por las familias, después por los profesionales y posteriormente, por los usuarios.

Para ello se mantendrá el anonimato y confidencialidad de manera estricta como dicta la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

El motivo principal por el cual se realiza esta investigación es el desconocimiento existente en este ámbito, tanto por los profesionales, familiares y los propios usuarios. La falta de información, quizás por la incomodidad, cautela e implicación que supone tratar el tema de la sexualidad, incluso por los propios profesionales, justificándose en la dependencia de la mayoría de los usuarios con parálisis cerebral y patologías afines, limita su abordaje en los centros de atención y rehabilitación funcional, a pesar de ser una de las áreas que más les preocupa a las personas con discapacidad, siendo en este caso, personas con parálisis cerebral.

La finalidad de la terapia ocupacional es maximizar la salud de las personas mediante el empleo de ocupaciones significativas, que constituyen, así como contribuyen en el desarrollo de las áreas del desempeño ocupacional del ser humano.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) "la sexualidad es un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales" (OMS, 2006)

Percepción de la sexualidad en personas con parálisis cerebral y de su entorno más cercano

El marco de trabajo para la práctica de la terapia ocupacional contempla la actividad sexual como una actividad de la vida diaria (AVD), aquellas “actividades fundamentales para vivir en un mundo social, que permitan la supervivencia y el bienestar”. Ésta es una de las principales áreas de la terapia ocupacional.

Dicho esto, desde el punto de vista de la terapia ocupacional es fundamental su implicación en dicha temática, contribuyendo así, en la mejora de la salud de las personas y por ello, se considera oportuno realizar un estudio exhaustivo sobre las vivencias de las personas con parálisis cerebral en relación a su sexualidad, teniendo en cuenta la perspectiva de sus familias y de los profesionales sociosanitarios que trabajan con ellos. Por ello

#### SOLICITA

La autorización conveniente a D/Dña. ...., director gerente del centro, para llevar a cabo en dicho centro el citado proyecto de fin de grado.

Reciba un cordial saludo

A Coruña, a 19 de marzo de 2013

## **Anexo V: Autorización por parte del centro para la realización del estudio de investigación**

Yo, D/Dña.....con  
DNI..... Director Gerente de la Asociación, autorizo  
a..... con DNI..... a  
realizar en las instalaciones de la misma el trabajo de investigación  
titulado “Estudio sobre la percepción de la sexualidad en personas con  
parálisis cerebral y de su entorno más cercano” y la divulgación en  
medios científicos únicamente de los resultados del mismo, manteniendo  
un anonimato y confidencialidad rigurosos como dicta la Ley Orgánica  
15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter  
Personal.

En A Coruña, a ..... de 2013

Firma director gerente

Firma de la investigadora

## Anexo VI: Guión de entrevista a usuarios

Usuario nº

Fecha

Edad

Investigador

1. ¿Qué crees que es la sexualidad?
2. ¿Has hablado sobre sexualidad en algún momento de tu vida?  
¿Con quién?
3. ¿Por qué confías en él/ella?
4. ¿Crees que esa persona te explicaría y resolvería mejor tus dudas?
5. ¿Te gustaría hablar más en profundidad sobre sexualidad? Si es así, ¿sobre qué te gustaría hablar?
6. ¿Has podido disfrutar de tu sexualidad de forma satisfactoria o no?  
¿Por qué?
7. ¿Tienes pareja? En caso afirmativo, ¿qué piensan las personas más cercanas a ti; los profesionales del centro, la familia?
8. Cuando estáis juntos, ¿Quedáis a solas o siempre estáis acompañados?
9. ¿Qué te gusta hacer con esa persona?
10. ¿Has tenido dificultades para tener algún/a novio/a? ¿Cuáles?
11. ¿Te gustaría participar en algún taller grupal para compartir información y experiencias con otros compañeros?
12. ¿Estarías dispuesto a participar en algún taller grupal con tus familiares y profesionales que permanecen el día contigo?

Muchas gracias por su atención

Fdo. Investigador principal

Percepción de la sexualidad en personas con parálisis cerebral y de su entorno más cercano

## Anexo VII: Guión de entrevista a familiares

Familiar nº

Fecha

Edad

Investigador

1. ¿Alguna vez recibió información sobre la sexualidad en parálisis cerebral desde algún recurso sociosanitario? ¿Y de otras personas?
2. ¿Piensa que la sexualidad sigue siendo un tema tabú? ¿Por qué motivo?
3. Si hubiera posibilidad de recibir información sobre la sexualidad en personas con PC, ¿le gustaría recibirla? ¿Le interesaría conocer algún aspecto en concreto?
4. ¿Alguna vez le ha preguntado su familiar sobre el tema?
5. ¿Habla de manera natural con su familiar sobre sexualidad? Si es así, ¿qué piensa de las cosas que les cuenta? ¿Se siente cómodo hablando de sexualidad con su familiar?
6. ¿Cree que su familiar debería recibir información sobre sexualidad?
7. ¿Piensa que las personas con parálisis cerebral tienen los medios suficientes para disfrutar de su sexualidad o para establecer una relación de pareja?
8. ¿Tiene conocimiento de los recursos existentes? Si es así, ¿cómo accedió a dicha información?
9. ¿Sabe si a su familiar le gustaría establecer una relación de pareja o de tipo sexual?
10. ¿Permitiría que mantuviera las relaciones mencionadas en la pregunta anterior?
11. ¿Considera necesaria la integración en este ámbito de las personas con discapacidad y en concreto de personas con PC?
12. ¿Le gustaría participar en algún taller grupal para compartir información y experiencias con otros familiares?

Percepción de la sexualidad en personas con parálisis cerebral y de su entorno más cercano

13. ¿Estaría dispuesto a participar en algún taller grupal con su familiar y los profesionales que se encuentran diariamente con él en el centro?

Muchas gracias por su atención

Fdo. Investigador principal

## Anexo VIII: Guión de entrevista a profesionales

Profesional nº

Fecha

Edad

Investigador

1. ¿Cree que la sexualidad es un tema importante que debería tratarse en personas con parálisis cerebral y sus familias?
2. ¿Los usuarios del centro lo solicitan?
3. ¿Piensa que reciben la información adecuada y suficiente?
4. ¿Quién cree que debería facilitar esa información?
5. Usted, como profesional sociosanitario, ¿cree que debería recibir información sobre ello?
6. ¿Piensa que la sexualidad sigue siendo un tema tabú? ¿Por qué motivo?
7. ¿Cree que las personas con parálisis cerebral tienen los medios suficientes para disfrutar de su sexualidad o para establecer una relación de pareja?
8. ¿Sabe si algún usuario del centro le gustaría establecer una relación de pareja o de tipo sexual?
9. ¿Qué piensa sobre ello?
10. ¿Alguna vez un usuario le ha preguntado alguna duda sobre este tema?
11. ¿Cómo lo ha abordado? ¿Se sintió cómodo hablando de ello?
12. ¿Considera necesaria la integración en este ámbito de las personas con discapacidad y en concreto de personas con PC?
13. ¿Le gustaría participar en algún taller grupal para compartir información y experiencias con otros profesionales?
14. ¿Estaría dispuesto a participar en algún taller grupal con los usuarios y sus familiares?

Muchas gracias por su atención

Fdo. Investigador principal

Percepción de la sexualidad en personas con parálisis cerebral y de su entorno más cercano



## **Anexo IX: Documento de información al participante sobre el estudio de investigación**

“Percepción de la sexualidad en personas con parálisis cerebral y de su entorno más cercano”

Este trabajo de investigación es llevado a cabo por Dña. Silvia Martínez Fouces, con DNI 34274107-J

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Este estudio se va a realizar en las instalaciones del centro al que asiste en la provincia de A Coruña.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, leer antes este documento y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas, y tomar el tiempo necesario para decidir si participar o no.

La participación en este estudio es completamente voluntaria. Ud. puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. El negarse a participar o a contestar algunas preguntas no le va a afectar de ningún modo.

### **¿Cuál es el propósito del estudio?**

El propósito de este estudio es averiguar la percepción que poseen los usuarios con parálisis cerebral, sus familias y los profesionales sociosanitarios sobre la sexualidad y el establecimiento de relaciones afectivas con otras personas.

### **¿Por qué me ofrecen participar a mí?**

La selección de las personas invitadas a participar depende de unos criterios que están descritos en el protocolo de la investigación. Estos criterios sirven para seleccionar a la población con la que se responderá el interrogante de la investigación. Ud. es invitado a participar porque cumple esos criterios

### **¿En qué consiste mi participación?**

Se le realizará una entrevista individual en la cual se le pedirá que responda a las preguntas que se le harán en persona. Si existiera la imposibilidad de desplazarse al centro para realizar la entrevista, la investigadora podría desplazarse al domicilio del participante o, como último recurso, realizar la entrevista vía correo electrónico, telefónica o carta formal, según prefieran los participantes. Posteriormente se llevarán a cabo grupos de discusión teniendo en cuenta los datos recogidos durante las entrevistas en las instalaciones del centro, en donde los participantes que quieran asistir debatirán sobre la sexualidad el establecimiento de relaciones afectivas y su percepción sobre ello. Siguiendo con el orden establecido, primero los grupos de discusión se harán únicamente con los familiares; justo después, tomarán el protagonismo los profesionales y usuarios del centro por este orden. Por último y con el debido consentimiento de cada informante, se realizarán sesiones conjuntamente con los tres grupos, para poner todos en común los asuntos que han salido en las sesiones anteriores por separado. Tanto las entrevistas como los grupos de discusión serán grabados en audio, serán transcritas de forma que se eliminará cualquier dato que revele la identidad de los participantes. Una vez realizado este proceso se destruirán las conversaciones garantizando así un riguroso anonimato.

### **¿Qué riesgos o inconvenientes tiene?**

La participación en el estudio **NO** presenta riesgos asociados

Si durante el transcurso del estudio se conoce información relevante que afecte a la relación entre el riesgo y el beneficio de la participación, se le transmitirá para que pueda decidir abandonar o continuar.

### **¿Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio.

### **¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Si Ud. lo desea, puede participar en una última sesión en la cual se contrastarán los datos obtenidos de la investigación con los participantes.

### **¿Se publicará los resultados de este estudio?**

Los resultados de este estudio se divulgarán por publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

### **¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?**

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. En todo momento, Ud. podrá acceder a sus datos, corregirlos o cancelarlos.

Sólo el equipo investigador, los monitores del estudio en representación del promotor, y las autoridades sanitarias, que tienen que guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información sea transmitida a otros

países, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente, como mínimo, a lo exigido por la normativa de nuestro país.

### **¿Qué ocurrirá con la información recogida?**

La información obtenida será guardada de manera codificada, es decir, con un código que se relaciona, mediante una información, con la identificación del dueño. Esta información está a cargo de la investigadora principal, y sólo pueden acceder a ella los miembros del equipo investigador, representantes del promotor del estudio y las autoridades sanitarias en el ejercicio de sus funciones.

Al finalizar el estudio, la información recogida será eliminada de tal manera que no sea posible identificar a los participantes.

### **¿Quién me puede dar más información?**

Puede contactar con Silvia Martínez Fouces en el teléfono 606281397, en el correo electrónico: [silvia.martinez@udc.es](mailto:silvia.martinez@udc.es)

**Muchas gracias por su colaboración**

## **Anexo X: Documento de consentimiento informado para la participación en el estudio de investigación**

“Percepción de la sexualidad en personas con parálisis cerebral y de su entorno más cercano”

D/Dña.....

DNI.....

Silvia Martínez Fouces, alumna de cuarto curso del Grado en Terapia Ocupacional, le invita a participar en este trabajo de investigación, titulado ‘Percepción de la sexualidad en personas con parálisis cerebral y de su entorno más cercano’.

El objetivo de esta investigación es averiguar la percepción que poseen los usuarios con parálisis cerebral, sus familias y los profesionales sociosanitarios sobre la sexualidad y el establecimiento de relaciones afectivas con otras personas en un centro situado en la provincia de A Coruña.

Se le realizará una entrevista individual en la cual se le pedirá que responda a las preguntas que se le harán en persona. Si existiera la imposibilidad de desplazarse al centro para realizar la entrevista, la investigadora podría desplazarse al domicilio del participante o, como último recurso, realizar la entrevista vía correo electrónico, telefónica o carta formal, según prefieran los participantes. Posteriormente se llevarán a cabo grupos de discusión teniendo en cuenta los datos recogidos

Percepción de la sexualidad en personas con parálisis cerebral y de su entorno más cercano

durante las entrevistas en las instalaciones del centro, en donde los participantes que quieran asistir debatirán sobre la sexualidad el establecimiento de relaciones afectivas y su percepción sobre ello. Yo.....

Una vez leído el documento de información sobre el estudio y haber recibido información personalizada de la investigadora, considerando que recibí suficiente información sobre el mismo

Acepto participar en el trabajo de investigación titulado "Percepción de la sexualidad en personas con parálisis cerebral y de su entorno más cercano"

Soy consciente de que mi participación es voluntaria, y que puedo retirar mi consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones o no contestar a algunas preguntas si así lo deseo, cediendo así los datos que puedan ser necesarios para cumplir el propósito de esta investigación y autorizando la posterior difusión de los datos manteniendo una confidencialidad y anonimato rigurosos.

En A Coruña, a                      de 2013

Firma del participante

Firma de la investigadora

## Anexo XI: Solicitud evaluación Comité Ético de Investigación Clínica de Galicia



XUNTA DE GALICIA  
CONSELLERÍA DE SANIDADE  
Secretaría Xeral

CEIC de Galicia  
Edificio Administrativo de San Lázaro  
15781 SANTIAGO DE COMPOSTELA  
Teléfono: 881 546425  
www.sergas.es/ceic



### CARTA DE PRESENTACION DA DOCUMENTACION AO COMITE ETICO DE INVESTIGACION CLINICA DE GALIZA

D/Dña.

Con teléfono de contacto:  e correo-e: @

Dirección postal:

SOLICITA a avaliación por parte do Comité de:

- ☐ Protocolo **novo** de investigación  
☐ **Resposta ás aclaracións** solicitadas polo Comité  
☐ **Modificación** do protocolo

**Do estudo:**

Título:

**Investigador/a Principal:**

**Promotor:**

Comercial: ☐

Non comercial ☐ (confirma que cumpre os requisitos para a exención de taxas segundo o art. 57 da Lei 16/2008, de 23 de decembro, de presupostos xerais da Comunidade Autónoma de Galicia para o ano 2009. DOGA de 31 de decembro de 2008)

Código:

Versión:

Tipo de estudo:

- ☐ **Ensaio clínico con medicamentos**  
CEIC de Referencia:   
☐ **Ensaio clínico con produtos sanitarios**  
☐ **EPA-SP** (estudo post-autorización con medicamentos seguimento prospectivo)  
☐ **Outros estudos non incluídos nas categorías anteriores**

☐ Listado de centros\* de Galicia cos seus investigadores correspondentes

\*Deberá existir polo menos un investigador responsable en cada centro onde se pretendan recrutar pacientes ou se obteñan mostras biolóxicas de orixe humano ou rexistros que conteñan datos de carácter persoal.

Xunto achégase a documentación necesaria en base aos requisitos que figuran na web do CEIC de Galicia.

En  a  de  de

Asdo.:

PRESIDENTE DO CEIC DE GALICIA

Percepción de la sexualidad en personas con parálisis cerebral y de su entorno más cercano